

Univerzita Karlova

Pedagogická fakulta

Katedra biologie

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

ROZTROUŠENÁ SKLERÓZA A JEJÍ VLIV NA KAŽDODENNÍ ŽIVOT

MULTIPLE SCLEROSIS AND ITS EFFECT ON EVERYDAY LIFE

Zuzana Škodová

Vedoucí práce: PhDr. Karel Vojř

Studijní program: Specializace v pedagogice

Studijní obor: Bi-Ch

Odevzdáním této bakalářské práce na téma Roztroušená skleróza a její vliv na každodenní život potvrzuji, že jsem ji vypracovala pod vedením vedoucího práce samostatně za použití v práci uvedených pramenů a literatury. Dále potvrzuji, že tato práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného titulu.

29. dubna 2020 v Praze

Ráda bych poděkovala vedoucímu mé bakalářské práce PhDr. Karlu Vojířovi za trpělivost a poskytnutí cenných rad, dále bych ráda poděkovala všem respondentům za jejich volný čas, který mi věnovali, a v neposlední řadě bych chtěla poděkovat především mé rodině za podporu při psaní této bakalářské práce.

ABSTRAKT

Roztroušená skleróza je široce rozšířeným onemocněním, kterým v současné době trpí více než dva miliony lidí po celém světě. Kvůli klinickým příznakům, mezi které patří brnění nohou, třes, mravenčení končetin, špatná koordinace a únava, toto autoimunitní onemocnění výrazně ovlivňuje pacienty i v jejich každodenním životě. Klíčovým bodem zájmu by proto neměla být pouze léčba, ale také mapování dopadu onemocnění na kvalitu života pacientů a jeho zmírňování těchto vlivů. Tato práce se zaměřuje na zmapování problematiky vlivu tohoto onemocnění na každodenní život pacientů a výzkumných poznatků z této oblasti.

Byla provedena rešerše aktuálních výzkumných poznatků z této oblasti a byly zpracovány tři případové studie pacientů zaměřené na tuto problematiku. Analyzované výzkumy se zaměřovaly zejména na vliv roztroušené sklerózy na kognitivní funkce pacientů a také na jejich motoriku. Respondenti jako nejzásadnější vliv na běžný život uvádějí únavu, brnění končetin, zakopávání nebo celkovou nejistotu v chůzi. Změny v hrubé motorice a lokomoci vnímají v dopadu na každodenní činnosti jako nejzásadnější.

KLÍČOVÁ SLOVA

Roztroušená skleróza

Každodenní život

Rešerše

Případová studie

ABSTRACT

Multiple sclerosis is a widespread disease that currently affects more than two million people worldwide. This autoimmune disease significantly affects patients in their everyday lives due to the clinical symptoms such as tremors, tingling in the limbs, poor coordination and fatigue. Therefore, the key point of interest should not be only in the treatment but also in mapping the impact of the disease on patients' quality of life and mitigating these effects. This work focuses on depicting the issue of the impact of this disease on patients' everyday lives as well as on research findings in this area.

A search of current research findings in this area was performed and three case studies of patients focused on this issue were prepared. The analysed research focused mainly on the effect of multiple sclerosis on patients' cognitive functions and on their motor skills. The respondents indicate fatigue, tingling in the limbs, stumbling over and general uncertainty in walking as the most significant impacts on their everyday lives. They perceive changes in gross motor skills and locomotion as the most essential impacts on their ordinary activities.

KLÍČOVÁ SLOVA

Multiple sclerosis

Everyday life

Search

Case study

OBSAH

1	ÚVOD	8
1.1	Cíle práce	9
2	ROZTROUŠENÁ SKLERÓZA.....	10
2.1	Historie RS	10
2.2	Charakteristika onemocnění.....	10
2.3	Diagnostika roztroušené sklerózy	11
2.4	Patogeneze-typy RS	11
2.4.1	Relaps remitentní RS	11
2.4.2	Sekundárně chronicky progresivní RS	12
2.4.3	Primární progresivní RS	12
2.4.4	Benigní forma	12
2.5	Klinický obraz.....	12
2.6	Léčba	13
3	REŠERŠE AKTUÁLNÍCH VÝZKUMŮ -PROSPEKTIVNÍ STUDIE.....	14
3.1	Kognitivní pokles u pacientů s roztroušenou sklerózou	14
3.2	Jak souvisí kognitivní porucha, únava a známky deprese u osob s roztroušenou sklerózou v každodenním životě?	14
3.3	Přetrvávání léčby glatiramer acetátem, ale ne přílnavost – u pacientů s roztroušenou sklerózou je předpovídána kvalita života související se zdravím a soběstačností: prospektivní webová studie zaměřená na pacienta (studie CAIR)	15
4	REŠERŠE AKTUÁLNÍCH VÝZKUMŮ – SYSTEMATICKÁ REŠERŠE A METAANALÝZY	17
4.1	Každodenní měření paměti u roztroušené sklerózy: systematické posouzení	17
4.2	Patogenní mechanismy spojené s různými klinickými kurzy Roztroušené sklerózy	17

4.3	Globální, regionální a národní zátěž roztroušené sklerózy 1990–2016: systematická analýza globálního břemene studie nemoci 2016	18
4.4	Rozhodování u pacientů s roztroušenou sklerózou: Systematické hodnocení	19
5	REŠERŠE AKTUÁLNÍCH VÝZKUMŮ – RANDOMIZOVANÉ KONTROLOVATELNÉ STUDIE	20
5.1	Podpora odolnosti u jedinců stárnoucích s roztroušenou sklerózou: výsledky pilotního randomizovaného kontrolovaného pokusu	20
5.2	Vyhodnocení kognitivní rehabilitace kognitivní výkonnosti u roztroušené sklerózy: randomizovaná kontrolovaná studie	20
5.3	Vyvážené cvičení usnadňuje každodenní život pro lidi s roztroušenou sklerózou: kvalitativní studie	21
5.4	Souvislosti mezi všímovostí a blahobytem u lidí s roztroušenou sklerózou ...	22
5.5	Funkční pohyblivost a základní motorické dovednosti u pacientů s roztroušenou sklerózou a její vztah k antropometrickému stavu a parametrům složení těla	23
5.6	„Přesunout nebo ztratit“: vnímání dopadu fyzické aktivity na symptomy roztroušené sklerózy, relaps a identitu postižení	24
5.7	Hodnocení funkční činnosti každodenního života pomocí skutečné reality v roce 2007 u osob s Roztroušenou sklerózou	25
6	PŘÍPADOVÁ STUDIE VYBRANÝCH PACIENTŮ	26
6.1	Metodologie výzkumu	26
6.1.1	Případová studie	26
6.1.2	Polostrukturované rozhovory	26
6.1.3	Sestavení otázek pro polostrukturované rozhovory	26
6.1.4	Získávání a zpracování dat	27
6.2	Kazuistika č. 1	28
6.2.1	Základní charakteristika respondenta	28

6.2.2	Anamnéza	28
6.2.3	Jemná motorika.....	28
6.2.4	Vliv roztroušené sklerózy na každodenní život.....	28
6.3	Kazuistika č. 2.....	29
6.3.1	Základní charakteristika respondenta	29
6.3.2	Anamnéza	29
6.3.3	Jemná motorika.....	30
6.3.4	Vliv roztroušené sklerózy na každodenní život.....	30
6.4	Kazuistika č. 3	30
6.4.1	Základní charakteristika respondenta	30
6.4.2	Anamnéza	30
6.4.3	Jemná motorika.....	32
6.4.4	Vliv roztroušené sklerózy na každodenní život.....	32
6.5	Výsledky výzkumu a diskuze.....	34
6.5.1	Jemná motorika.....	34
6.5.2	Hrubá motorika	34
6.5.3	Změny v každodenním životě.....	34
7	ZÁVĚR	37
8	CITOVANÁ LITERATURA.....	39

1 ÚVOD

Roztroušená skleróza je autoimunitní chronický zánět namířený proti myelinu a oligodendroglia mozku a míchy vedoucí k jejich destrukci (Seidl, 2008). Toto neviditelné onemocnění významně ovlivňuje pacientům všechny aspekty života.

Lidé často zaměňují RS se stařeckou sklerózou, což vykazuje o malé informovanosti v této oblasti.

Roztroušená skleróza je v České republice častým onemocněním s prevalencí 30 a více nemocných na 100 000 obyvatel. Spolu s Parkinsonovou chorobou zaujímá po cévní příhodě druhé místo v invaliditě. Nejvíce postihuje mladé dospělé, obvykle ve věku mezi 20 a 40 roky. Do 10 let a nad 55 let věku je záchyt první ataky RS vzácný. Ženy onemocní v průměru dříve a dvakrát častěji než muži (Seidl, 2008). Nikdo neví, jak přesně toto onemocnění vzniklo, zda je geneticky dané nebo se projevilo z velikého nervového vypětí, či se sešlo několik negativních faktorů dohromady. Zajímavé je, že na jižní polokouli se roztroušená skleróza objevuje velice zřídka.

Nemoc není smrtelnou chorobu, ale negativní důsledky onemocnění podstatně zhoršují kvalitu života, a to v oblasti zraku, pohyblivosti končetin, manipulačních schopností a také psychiky.

Kognitivní poškození bylo spojeno s omezenou účastí v domácích, volnočasových a venkovních aktivitách. Omezení volnočasových a outdoorových aktivit, ale nikoli domácích aktivit, souvisí s příznaky deprese (Ben Ari (Shevil), Johansson, & Ytterberg, 2014). Pacienti popisují, jak se jim zhoršilo provádění každodenních činností: například se jim hůře pečuje o osobní hygienu, jsou unavenější při oblékání, čištění zubů či chování do koupelny a postavení při sprchování. Zhoršilo se jim provádění domácích prací, jako je například mytí nádobí, podávání věcí z polic, nošení věcí, žehlení, vysávání, a během jednotlivých činností musejí dělat přestávky (Carling, 2018).

Onemocněním vynucené změny v každodenním životě pacientů jsou velmi individuální a zasahují do celé řady oblastí. Tato problematika je v současnosti široce zkoumána stejně jako ověřování možností a účinnosti podpůrných intervencí.

1.1 Cíle práce

Hlavním cílem této práce je zmapovat, jak moc pacienti s roztroušenou sklerózou toto onemocnění ovlivňuje v jejich každodenním životě. Tento cíl byl konkretizován prostřednictvím dílčích cílů:

Provést systematickou rešerši aktuálních výzkumných prací zabývajících se vlivem roztroušené sklerózy na běžný život a shrnout hlavní výzkumná zjištění z databáze Web of Science od roku 2005 do současnosti, kde byly především zkoumány vlivy roztroušené sklerózy na život pacientů a vliv na kognitivní funkce.

Zmapovat vliv roztroušené sklerózy u vybraných pacientů a výsledky porovnat s výzkumnými zjištěními.

Pro druhý výzkumný cíl byly stanoveny výzkumné otázky:

Jaký vliv onemocnění roztroušenou sklerózou vnímají pacienti v jemné motorice?

Jaký vliv onemocnění roztroušenou sklerózou vnímají pacienti v hrubé motorice?

Jaký vliv roztroušené sklerózy vnímají pacienti s ohledem na každodenní činnosti, rodinný a společenský život?

Jak pacienti vnímají psychickou zátěž pramenící z onemocnění a jak se s touto zátěží vyrovnávají?

V této práci bylo poukázáno na poznatky z případové studie, které byly získány díky polostrukturovaným rozhovorům.

2 ROZTROUŠENÁ SKLERÓZA

2.1 Historie RS

Jak naznačují různé případové historie takových významných historických osobností, jako jsou vnuk krále George III anglický šlechtic Augustus Frederick d'Este (1794–1848), německý básník a revoluční Heinrich Heine (1797–1856) nebo anglický přírodovědec a dětský spisovatel Margaret Gatty (1809–1873), roztroušená skleróza (dále jako RS) je pravděpodobně součástí člověka po celá staletí, vyskytovala se pravděpodobně dlouho před příchodem lékařského vyšetřování nemoci (Aravind Ganesh, 2014).

Existence této choroby jako aglomerace takových symptomů s motorickým, smyslovým, autonomním a zrakovým postižením je patrná v 19. století díky pozorování britského patologa Roberta Carswella (1793–1857) a francouzského chirurga Jeana Cruveilhiera (1791–1874), který produkoval podrobné výkresy průřezů míchy s výraznými sklerotickými plakami, o nichž je nyní známo, že jsou spojeny s roztroušenou sklerózou. Rámec samotné nemoci MS (RS) se formoval až ve druhé polovině roku 2006 (Aravind Ganesh, 2014).

Rozmach či prevalence Roztroušené sklerózy (RS) v roce 2016 byl 2,22 milionu, což představuje o 10,4 % větší nárůst než v roce 1990. Rozšíření RS roste s rostoucí zeměpisnou šířkou. Nejnižší počet lidí trpících onemocněním je v subsaharské oblasti Afriky, kde se vyskytují 3 nemocní na 100 000 obyvatel. Největší počet nemocných je v severní Americe, v Oceánii, v západní Evropě a Austrálii (Stenager, 2019).

2.2 Charakteristika onemocnění

RS je autoimunitní chronický zánět namířený proti myelinu a oligodendroglia mozku a míchy a vede k jejich destrukci. Zákonitě ubývá i axonů, zpočátku relativně ušetřených. Existují i názory, že při klinickém přechodu do progresivní formy onemocnění dochází primárně k destrukci axonů. Klinicky je pro RS typická diseminace ložisek v prostoru a čase, tj. v různých lokalizacích CNS a v různém časovém období života (Seidl, 2004). Pro RS jsou typické neurologické příznaky s víceložiskovou distribucí v bílé hmotě mozku a míchy, které progredují v čase (Seidl, 2008).

Jde o invalidizující onemocnění s velmi individuálním průběhem, které omezuje jak průběh, tak soběstačnost pacienta a má zásadní socioekonomické dopady (Havrdová, 2015).

2.3 Diagnostika roztroušené sklerózy

Neexistuje žádný specifický test, který by RS jednoznačně potvrdil nebo vyloučil. Diagnózu stanovujeme s větší či menší pravděpodobností na základě klinického vyšetření a v průběhu, evokovaných potenciálů magnetické rezonance. Existují pak určitá kritéria Bartelova, Poserova, Schumacherova, na základě kterých je stanovována diagnóza jako možná, pravděpodobná či jistá, nejnovější jsou pak kritéria McDonaldova (Seidl, 2004).

Aktivitu onemocnění můžeme z obrazu magnetické rezonance potvrdit, když dojde ke zvětšení počtu ložisek zvýšeného signálu v T2W nebo ke zvýraznění po aplikaci Gd-DTPA. Vyšetření mozkomíšního moku bylo dříve povinnou složkou diagnostického procesu, při masivním rozšíření magnetické rezonance začalo být v některých státech (především v USA) opomíjeno. Lumbální punkci lze provádět ambulantně při použití atraumatické jehly, která má hrot ve tvaru tužky (pencil-point) a otvor pro odběr likvoru po straně (Havrdová, 2015). V likvoru nacházíme zmnožení imunoglobulinů s aktivací buněk. Spolehlivost takto detailních vyšetření se odhaduje na 90–95 % (Seidl, 2008).

2.4 Patogeneze-typy RS

První ataka RS se nejčastěji objeví po infektu, porodu, psychickém nebo fyzickém stresu, poranění či chirurgickém zákroku, často ale i bez zjevného vyvolávajícího momentu (Z.Seidl, 2004). Po první atace obvykle následuje remise. Nemocný se subjektivně cítí zdravý, rovněž klinické vyšetření je zcela normální (Seidl, 2008).

2.4.1 Relaps remitentní RS

Z počátku má 85 % pacientů tzv. relaps-remitentní průběh choroby: ataky neurologické symptomatologie se střídají s obdobími klinické remise. Přitom však dochází k poškozování nervového systému a vyčerpávání jeho rezerv (Havrdová, 2015).

2.4.2 Sekundárně chronicky progresivní RS

Po 10–15 letech dochází k přechodu do sekundární progrese (Havrdová, 2015). V pozdějších stádiích RS relapsů ubývá, choroba se stává chronicky progresivní. Protože vývoj choroby přecházel od průběhu remitentního (Seidl, 2004).

2.4.3 Primární progresivní RS

Začíná většinou v pozdějším věku (okolo 40 let) a je častější u mužů. Důvod není znám (Havrdová, 2015). Odlišuje se od ostatních forem RS výrazně malou zánětlivou složkou, s níž souvisí jen malá odpověď na současné možnosti léčby. Častý zánik oligodendroglíí vysvětluje rychlou ztrátu axonů. Jejím důsledkem je progresivně narůstající neurologický deficit (Seidl, 2004).

2.4.4 Benigní forma

Nejspíše existuje i benigní forma RS, jejíž klinický obraz se mnohdy po desetiletí nemění nebo je progrese onemocnění diskretní a nezanechává větší funkční deficit (Seidl, 2008).

2.5 Klinický obraz

Pro Roztroušenou sklerózu jsou typické neurologické příznaky s víceložiskovou distribucí v bílé hmotě mozku a míchy, které progredují v čase. Ze specifických příznaků se jako první obvykle objeví parestezie (porucha cití projevující se jako brnění končetin), nemocný jim však obvykle nepřikládá význam, protože spontánně odezní (Seidl, 2008). Společnými neurologickými projevy roztroušené sklerózy zahrnují optická neuritida, diplopie, smyslová ztráta, slabost končetin, chůze ataxie, ztráta kontroly močového měchýře a kognitivní dysfunkce (Mitchell T Wallin, 2019). K často postiženým patří oční nerv, který je vývojově výběžkem CNS, nikoli periferním nervem, mozkový kmen, oblasti bílé hmoty kolem komor, mícha. Ložiska se tvoří nejen v bílé hmotě (kde je mnoho myelinizovaných nervových drah), ale i v šedé hmotě, především na rozhraní mozkové kůry a bílé hmoty hemisfér (Havrdová, 2015).

Fyzické příznaky RS se liší, ale mezi nejčastější patří únava a problémy se spánkem. Asi 80 % lidí s RS hlásí závažné únavové poruchy a více než polovina z nich je uvádí jako svůj nejzávažnější příznak. Podobně asi 70 % lidí uvádí problémy se spánkem, včetně spánkové apnoe, nespavosti a syndromu neklidných nohou s RS, i když tyto problémy jsou často nedostatečně diagnostikovány (Francesco, 2019).

2.6 Léčba

Léčba RS se za posledních dvacet let zásadním způsobem proměnila. Existuje jak standardizovaná léčba akutní ataky, tak dlouhodobá léčba odhalující invaliditu, včetně postupů její eskalace, dále je možná léčba symptomatická. Nedílnou součástí léčby je fyzioterapie a psychoterapie. Léčba tak vyžaduje komplexní přístup a multidisciplinární tým (Havrdová, 2015).

Dobré výsledky má imunomodulační léčba interferonem-beta, který je vhodný u forem remitentních (střídání ataky a remise), kde snižuje frekvenci atak. Uvedený preparát si pacienti aplikují doma sami (obvykle 1x týdně) (Seidl, 2004).

Za stále nejvhodnější léčbu se považuje aplikace kortikoidů, méně často ACTH, zvláště při počátcích onemocnění. Léčba kortikoidy má své vedlejší účinky a kontraindikace, které se jistě zvýrazňují při dlouhodobém užívání (Seidl, 2004).

Uplatnění nachází i léčba symptomatická, například často přítomná spasticita velmi obtěžuje nemocné. Při užití spazmolytik (myolastan, baclofen, diazepam a další) musíme postupovat uvážlivě a někdy během léčby i měnit dávkování (Seidl, 2004).

3 REŠERŠE AKTUÁLNÍCH VÝZKUMŮ -PROSPEKTIVNÍ STUDIE

3.1 Kognitivní pokles u pacientů s roztroušenou sklerózou

Kognitivní porucha je běžným jevem u roztroušené sklerózy, která se vyskytuje ve všech stádiích nemoci, a to i v nejranějších případech, a může být hlavním zdrojem zdravotního postižení, sociálního poškození a ochuzené kvality života. Kognitivní dysfunkce je zaměřena především na pracovní paměť, koncepční zdůvodnění, verbální plynulost, rychlost zpracování informací, pozornost a výkonné funkce. Byly očekávány výsledky dvou fází prospektivní studie o kognitivním poklesu u pacientů s RS pomocí dat získaných z Neurologické kliniky a v nemocnici AHEPA v řeckém Thessaloniki Řecko. Většina pacientů v této studii odhalila mírné kognitivní poškození s mírným vlivem na každodenní funkci. Byla zjištěna slabá korelace mezi kognitivním deficitem a dobou trvání RS, dále mezi stavem fyzického postižení a mírnou korelací mezi kognitivním poškozením a typem nemoci a nálezy MRI (atrofie a zatížení lézí). Výsledky také ukazují, že je v současné době k dispozici řada neuropsychologických testů: Kalifornský verbální test učení (CVLT), Test Symbol Modality Test (SDMT), Krátký test Visuospatial Memory Test a Paced Auditory Serial Addition Test (PASAT), který lze použít jako spolehlivý nástroj při diagnóze kognitivních deficitů pacientů s RS. Ta souvisí s jejich stupněm postižení a typem jejich choroby. Vyhodnocení kognitivních funkcí by mělo být začleněno do pravidelného hodnocení a monitorování pacientů s RS, protože se zdá, že dobře korelují s progresí onemocnění (Euphrosyni, Thaleia, & Effrosyni, 2019).

3.2 Jak souvisí kognitivní porucha, únava a známky deprese u osob s roztroušenou sklerózou v každodenním životě?

Účast na každodenních činnostech u osob s roztroušenou sklerózou (RS) může být ohrožena různými faktory, avšak společný přínos těchto faktorů k účasti nebyl prozkoumán. Cílem této studie bylo popsat vztah mezi kognitivními poruchami, tělesným postižením, známkami deprese a účastí na každodenním životě u osob s RS. Data z výzkumu 200 účastníků byla shromážděna v observační, prospektivní studii, především se jednalo o ženy, které měly mírné tělesné postižení a průměrný věk 48,7. Kognitivní poškození bylo spojeno s omezenou účastí v domácích, volnočasových a venkovních aktivitách. Při omezení domácích aktivit může pacient propadnout depresím. Kognitivní porucha byla spojena

s úrovní vzdělání a úrovní tělesného postižení. Zvyšováním účasti v různých aktivitách je důležitým výsledkem rehabilitace. Výsledky této studie naznačují multifaktoriální přístup k zásahu, který bere v úvahu fyzickou, mentální a emocionální složku k maximalizaci účasti osob s RS (Ben Ari (Shevil), Johansson, & Ytterberg, 2014).

3.3 Přetrvávání léčby glatiramer acetátem, ale ne přilnavost – u pacientů s roztroušenou sklerózou je předpovídána kvalita života související se zdravím a soběstačností: prospektivní webová studie zaměřená na pacienta (studie CAIR)

U pacientů s relabující remitující roztroušenou sklerózou (RRRS) je léčba nemodifikujícími léky (DMD) nedostatečná. Pro přijetí individualizovaných opatření je třeba identifikovat pacienta s vysokým rizikem perzistence nebo neadherence. Protože faktory související s pacientem mají hlavní vliv vytrvalosti a přilnavosti, jsme zkoumali, zda by kvalita života spojená se zdravím (HRQoL) a soběstačností mohla předpovídat vytrvalost nebo přilnavost (Jongen, Lemmens, Hoogervorst, & Donders, 2017).

V prospektivní internetové studii zaměřené na pacienty u 203 pacientů s RRRS, která zahajuje léčbu glatiramerem acetate (GA) 20 mg subkutánně denně, jsme měřili fyzický a duševní HRQoL (dotazník Kvalita sklerózy kvality života), funkční a kontrolní soběstačnost (škála samoúčelnosti roztroušené sklerózy) a u perzistentních pacientů procento vynechaných dávek (Jongen, Lemmens, Hoogervorst, & Donders, 2017).

Persistentní pacienti měli vyšší základní fyzickou hodnotu (průměr 58,1 [směrodatná odchylka, SD] 16,9) a mentální HRQoL (63,8 [16,8]) než u persistentních pacientů (49,5 [17,6]; 55,9 [20,4]) ($P = 0,001$; $P = 0,003$) a to bez rozdílu, zda se jednalo o adherentní nebo neadherující pacienty ($P = 0,46$; $P = 0,54$). Stejně tak u perzistentních pacientů funkce (752 [156]) a kontrola soběstačnosti (568 [178]) byla vyšší než u perzistentních pacientů (689 [173]; 491 [192]) ($P = 0,009$; $P = 0,004$), ale ne u adherentních vs. neadherujících pacientů ($P = 0,26$; $P = 0,82$). Logistické regresní modelování identifikovalo fyzickou HRQoL a kontrolu soběstačnosti jako faktory, které vysvětlují vytrvalost. Rozlišení rizik, pokud jde o dodržování, nebylo možné (Jongen, Lemmens, Hoogervorst, & Donders, 2017).

Zjištění naznačují, že fyzikální HRQoL před léčbou a kontrola vlastní účinnosti mohou identifikovat RRRS pacienty s vysokým rizikem předčasného přerušení injikovatelné léčby

DMD. Cílení na vysoce rizikové pacienty může umožnit efektivní využívání opatření na podporu vytrvalosti (Jongen, Lemmens, Hoogervorst, & Donders, 2017)

4 REŠERŠE AKTUÁLNÍCH VÝZKUMŮ – SYSTEMATICKÁ REŠERŠE A METAANALÝZY

4.1 Každodenní měření paměti u roztroušené sklerózy: systematické posouzení

Každodenní paměť je jednou z nejvíce ovlivněných kognitivních funkcí při roztroušené skleróze (RS). Hodnocení každodenních problémů s pamětí je určeno pro monitorování zásadního dopadu deficitů paměti na každodenní život jednotlivců a vyhodnocení účinnosti zásahů zaměřených na zlepšení kognitivních funkcí. Tento systematický přehled charakterizuje výzkumnou literaturu o každodenní paměti a shrnutí jejich psychometrických vlastností. Prostřednictvím Online databází (MEDLINE, PsycINFO, PsycARTICLES, Embase) a Google bylo vyhledáno čtyřicet čtyři studií, které splnily kritéria pro zařazení. Tento přehled představuje vědce, kliniky a různá měřítka každodenní paměti ve studiích lidí s RS (dasNair, a další, 2019).

4.2 Patogenní mechanismy spojené s různými klinickými kurzy Roztroušené sklerózy

U většiny pacientů začíná roztroušená skleróza relapsem remise (RRRS), který se může později proměnit v sekundární progresivní onemocnění (SPRS). Důkazy, které byly získány, zatím naznačují velké rozdíly mezi RRRS a progresivní RS, ale nejsou velké rozdíly mezi SPRS a PPRS. U pacientů s RS druhého typu, při které dochází k zánětu, který se vyvíjí paralelně ale částečně nezávisle na sobě, nastává jako první fokální hromadná invaze T- a B-lymfocytů, který ovlivňuje převážně bílou hmotu a způsobuje vznik klasických aktivních demyelinizovaných plaků. Druhým typem zánětu je pomalá akumulace T-buněk a B-buněk v nepřítomnosti závažného poškození hematoencefalické bariéry v prostorech pojivové tkáně mozku, jako jsou meningy a velké perivaskulární Virchowovy Robinovy prostory, kde se mohou tvořit agregáty nebo v nejzávažnějších případech struktury částečně připomínající terciární lymfatické folikuly. Tento typ zánětu je spojen s tvorbou subpiálních demyelinovaných lézí v mozku a mozkové kůře s pomalým rozšiřováním již existujících lézí v bílé hmotě a difúzní neurodegenerace v normálně se vyskytující bílé nebo šedé hmotě. Prvnímu typu v akutní a recidivující RS dominuje zánět. Druhý typ zánětu je již přítomný v raných stádiích RS. Je doporučováno, aby CD8+ T-lymfocyty zůstávaly v mozku a míše jako tkáňové rezidentní buňky, které mohou fokálně propagovat neuroinflamaci,

když se znovu setkávají se svým příbuzným antigenem. B-lymfocyty mohou propagovat demyelinaci a neurodegenerace, pravděpodobně produkováním rozpustných neurotoxických faktorů. Zda lymfocyty v mozkové tkáni RS lézí mají také regulační funkce, v současnosti není známo. Výzkum identifikuje antigen rozpoznávaný tkáňovým rezidentním CD8 + T-buňky, B-buňky a molekulární podstatou rozpustných zánětlivých mediátorů, které mohou způsobit poškození tkáně (Lassmann, 2019).

4.3 Globální, regionální a národní zátěž roztroušené sklerózy 1990–2016: systematická analýza globálního břemene studie nemoci 2016

Globální Studie zátěže nemocí, zranění a rizikových faktorů (GBD) poskytuje systematickou metodu kvantifikace různých účinků daných podmínkami demografickými proměnnými a geografii. V této systematické analýze bylo shrnuto globální zátěži roztroušené sklerózy a její vztah k úrovni rozvoji země (Mitchell T Wallin, 2019).

Epidemiologické výsledky pro roztroušenou sklerózu byly modelovány pomocí DisMod-MR verze 2.1, bayesovského metaregresního rámce široce používaného v GBD epidemiologickém modelování od roku 1990 až do 2016. Pokud je příčinou smrti roztroušená skleróza, jsou zásadní registrační data analyzovaná v modulu pro modelování souborů smrti GBD, který je navržen tak, aby si vybral optimální kombinace matematických modelů a prediktivních kovariancí na základě prediktivní platnosti mimo vzorek testování. Údaje o prevalenci a úmrtí jsou shrnuty v ukazateli počtu životů upravených podle zdravotního postižení (DALY), který byl vypočítán jako součet ztracených let života (YLLs) s roky života se zdravotním postižením. K hodnocení vztahů jsme použili socioiodemografický index, složený z ukazatele příjmu na osobu, roků vzdělání a plodnosti s vývojovou úrovní (Mitchell T Wallin, 2019).

V roce 2016 bylo 2 221 188 případů roztroušené sklerózy (rozmezí na hladivě významnosti 0,95: 2 033 866–2 436 858) celosvětově, což odpovídá 10,4% zvýšení věkově standardizované prevalence od roku 1990. Nejvyšší věkově standardizované odhady prevalence roztroušené sklerózy na 100 000 obyvatel byly v roce 2006 v severní Americe u obyvatel s vysokými příjmy, západní Evropě, Australasii a nejnižší ve východní subsaharské Africe, střední subsaharské Africe a Oceánii. V důsledku roztroušené sklerózy došlo v roce 2016 k 18 932 úmrtím ([95 % IU]16 577 až 21 033) a 1 151 478 DALY

(968 605 až 1 345 776). Globálně se podle věku míra úmrtnosti významně snížila (změna $-11 \cdot 5 \%$, 95 % IU $-35 \cdot 4$ na $-4 \cdot 7$), zatímco změna ve věku standardizovaná DALY nebyla významná ($-4,4\%$, $-16,4$ až $0,8$). YLL v důsledku předčasné smrti byly největší v šesté dekádě života (22,05, 95 % IU 19,08 až 25,34). Změny ve věku standardizovaných DALY hodnocené sociálně demografickým indexem mezi lety 1990 a 2016 byly proměnlivé (Mitchell T Wallin, 2019).

Interpretace Roztroušené sklerózy není běžná, ale je potenciálně závažnou příčinou neurologického postižení po celou dobu dospělého života. Prevalence se v mnoha regionech od roku 1990 podstatně zvýšila. Tato zjištění budou užitečná v přidělování a plánování zdrojů ve zdravotnických službách. Mnoho regionů po celém světě má jen málo nebo žádné epidemiologické údaje o roztroušené skleróze a další studie jsou nezbytné pro přesnější odhady (Mitchell T Wallin, 2019).

4.4 Rozhodování u pacientů s roztroušenou sklerózou: Systematické hodnocení

Cílem tohoto systematického přezkumu bylo posoudit, zda (1) pacienti v rozhodovacích úkolech se trvale lišili od kontrol a (2) zda byla tato modifikace spojena kognitivní dysfunkcí a emoční změny. Hledání bylo provedeno v databázi Pubmed / Medline. Do 12 studií bylo zahrnuto hodnocení rozdílu mezi pacienty s RS a zdravými kontrolami pomocí validovaných rozhodovacích úkolů. Výsledky byly zváženy kvantitativním (čisté skóre) a kvalitativním měřením (doba úvah a poučení ze zpětné vazby). Výsledku kvantitativního a kvalitativního rozhodovacího procesu bylo přítomno u 64,7 % měření. Pacienti byli v úkolech pro rozhodování pod rizikem a dvojznačností. Korelace s dalšími kognitivními funkcemi byla přítomna u 50 % případů, s nejvyššími asociacemi v oblasti rychlosti zpracování a kapacity pozornosti (Neuhaus, Calabrese, & Annoni, 2018).

U pacientů s RS mohou být kvalitativní a kvantitativní modifikace přítomny v jakémkoli druhu rozhodovacího úkolu a mohou se objevit nezávisle na nich jiná kognitivní opatření. Protože rozhodovací schopnosti mají významný dopad na každodenní život, má tento kognitivní aspekt zásadní význam v různých léčebných podmínkách souvisejících s RS (Neuhaus, Calabrese, & Annoni, 2018).

5 REŠERŠE AKTUÁLNÍCH VÝZKUMŮ – RANDOMIZOVANÉ KONTROLOVATELNÉ STUDIE

5.1 Podpora odolnosti u jedinců stárnoucích s roztroušenou sklerózou: výsledky pilotního randomizovaného kontrolovaného pokusu

Má se za to, že psychologická odolnost hraje důležitou roli při podpoře zdravého stárnutí, a proto může být důležitá v souvislosti se stárnutím s RS. Cílem této studie bylo posoudit, zda program Everyday Matters, nový pozitivní psychologický program, měl pozitivní vliv na odolnost a další související výsledky u dospělých s RS ve srovnání s kontrolní skupinou na čekací listině. Jednalo se o randomizovaný (1:1) pilotní pokus s jedním centrem ve dvou skupinách, který porovnával intervenci Everyday Matters s kontrolou čekací listiny. Randomizovaných účastníků bylo 31 a jednalo se o dospělé s RS ve věku 45 let a více (Alschuler, Arewasikporn, & Nelson, 2018).

Šestitýdenní program, vyvinutý společností National MS Society, byl dodán prostřednictvím skupinové telekonference a byl doplněn o čtení, videa a online účast. Účastníci obou skupin dokončili hodnocení výsledků měření odolnosti, spokojenosti se sociálními rolemi, nálady, bolesti, únavou a spánkem na začátku a po léčbě. Analýzy 27 účastníků, kteří dokončili hodnocení studie, odhalily významný skupinový efekt pro odolnost a spokojenost se sociálními rolemi a trendové rozdíly pro pozitivní vliv, pohodu a závažnost příznaků deprese (Alschuler, Arewasikporn, & Nelson, 2018).

Při následné léčbě účastníci intervenční skupiny uvedli, že skupina je velmi nápomocná, shledali, že doručení prostřednictvím telefonu je pohodlné, a cítili, že výhody účasti převažovaly nad tímto úsilím. Tyto výsledky naznačují, že program Everyday Matters ukazuje zlepšení pro zvýšení odolnosti u dospělých s RS a že je zaručena randomizovaná kontrolovaná studie v plném rozsahu (Alschuler, Arewasikporn, & Nelson, 2018).

5.2 Vyhodnocení kognitivní rehabilitace kognitivní výkonnosti u roztroušené sklerózy: randomizovaná kontrolovaná studie

Roztroušená skleróza může zahrnovat kognitivní entity včetně paměti, pozornosti, výkonu a zpracování informací. Kromě toho způsobuje depresi a negativně ovlivňuje kvalitu života (QOL). Tato studie byla zaměřena na hodnocení účinnosti kognitivní rehabilitace na kognitivních entitách pacientů s RS. Jedná se o klinickou studii provedenou

na 56 pacientech s RS v letech 2016 a 2017. Pacienti byli náhodně rozděleni do dvou skupin A (kognitivní rehabilitace) a B (kontrolní skupina). Pacienti byli hodnoceni z hlediska paměti, pozornosti, QOL a deprese. Dotazníky zahrnovaly zkrácený mentální test, dotazník pro prospektivní a retrospektivní paměť, dotazník pro každodenní paměť, test digitálního spamu pro posouzení pozornosti, dotazník QOL-54 a druhou verzi dotazníku Beck o hodnocení deprese (Shahpouri, Barekatain, Tavakoli, Sanaei, & Shaygannejad, 2019).

Výsledky obou skupin byly porovnány. Paměť, pozornost, QOL a deprese se významně zlepšily po zásahu v případech ($P < 0,05$), zatímco u kontrol ($P > 0,05$) nebyla pozorována žádná významná změna. Porovnání případů a kontrol ve druhém hodnocení ukázalo významný rozdíl mezi případy a kontrolami ($P < 0,05$). Deset relací kognitivní rehabilitace by mohlo výrazně zlepšit kognitivní výkon pacientů s RS. Navíc tento přístup ovlivnil jejich QOL a pocit deprese v rozhodujícím trendu (Shahpouri, Barekatain, Tavakoli, Sanaei, & Shaygannejad, 2019).

Lze dojít k závěru, že kognitivní rehabilitace může úspěšně ovlivnit řadu aspektů pacientů s RS, zatímco k léčbě každého pouhého aspektu může být zapotřebí četných léčebných terapií (Shahpouri, Barekatain, Tavakoli, Sanaei, & Shaygannejad, 2019).

5.3 Vyvážené cvičení usnadňuje každodenní život pro lidi s roztroušenou sklerózou: kvalitativní studie

Způsobilými účastníky byli dospělí pacienti trpící roztroušenou sklerózou, kteří se zúčastnili programu CoDuSe během roku 2014. Podmínkou pro zařazení bylo diagnostikování roztroušené sklerózy neurologem podle McDonaldova kritéria. Všechny 27 pacientů, jejichž průměrný věk byl 59 let (rozmezí 49–76), mělo různé příznaky: závažné postižení a soběstačnost nebo neschopnost ujít více než pár kroků, vyžadovali pomoc při chůzi (Carling, 2018).

CoDuSe obsahuje skupinové cvičení dvakrát za týden během 7 týdnů. Každé sezení trvá 60 minut. Prvních 30 minut se zaměřuje na schopnost aktivovat svaly tělesného jádra (stabilitu jádra), jejich ovládání v různých polohách a během pohybu. Účastníci pak byli vyzváni, aby se zaměřili na stabilitu jádra během individualizovaných cvičení zaměřených na dvojí úkoly a smyslové funkce, např. na chůzi po nerovných površích (Carling, 2018).

Účastníci uvedli, že cvičení rovnováhy podle programu jim dalo nové povědomí o jejich základních svalech. Popsali, jak se jejich držení těla zlepšilo a jejich stabilita se zvýšila při sezení a stání, cítili se silnější a měli větší pocit kontroly nad svými pažemi a nohami. Protože byli schopni ovládat své tělo, byli schopni brát věci pomaleji a pohodlněji. Cítili se klidnější, kontrolovanější a sebevědomější v různých situacích. Několik účastníků popsalo, jak se jim zjednodušilo provádění každodenních činností, například při péči o osobní hygienu, nebo že bylo méně únavné se oblékat, čistit si zuby, chodit do koupelny a postavit se při sprchování. Provádění domácích prací (např. mytí nádobí, žehlení, vysávání) je pro ně lépe zvládnutelné, aniž by během jednotlivých činností museli dělat přestávky (Carling, 2018).

Bylo zjištěno, že jsou schopni chodit po různém povrchu a chodit rychleji, rovněji nebo déle. Schopnost ovládat své tělo vedla ke snížení počtu pádů. Někteří účastníci dokonce řekli, že po programu nezažili vůbec žádné pády. Účast na programu poskytla účastníkům zvýšení duševní pohody. Posílené sebevědomí vyvolalo pocity důvěry ve schopnosti plnit úkoly, které předtím nebyli schopni zvládnout. Také jim dalo podnět k plánování činností, které dříve byly nemyslitelné (Carling, 2018).

Tato kvalitativní rozhovorová studie popisuje, jak cvičení s Program CoDuSe usnadnila každodenní život lidem s RS. Účast na programu byla hodnocena jako pozitivní. Předchozí studie programu CoDuSe uvádějí zvýšenou dynamickou rovnováhu a snížený počet pádů. Jak je popsáno v rozhovorech, účastníci vnímali, že získali kontrolu nad svými těly a byli schopni vykonávat činnosti vlastní rychlostí. Díky této součásti se cítili bezpečněji při provádění různých činností v každodenním životě (Carling, 2018).

5.4 Souvislosti mezi všímavostí a blahobytem u lidí s roztroušenou sklerózou

Fyzické příznaky RS se liší, mezi nejčastější však patří únava a problémy se spánkem. Zhruba 80 % lidí s RS hlásí závažné únavové poruchy a více než polovina z nich je uvádí jako svůj nejzávažnější příznak. Podobně asi 70 % lidí uvádí problémy se spánkem, včetně spánkové apnoe, nespavosti a syndromu neklidných nohou s RS, i když tyto problémy jsou často nedostatečně diagnostikovány (Francesco, 2019).

Deprese, úzkost, únava a spánek jsou typickými stavy hlášenými u lidí s roztroušenou sklerózou (RS), které často vedou ke snížení jejich kvality života (QOL) a pohody.

Všímavost je mnohostranná a složitá konstrukce, byla stále více prozkoumávána. Přes předběžné důkazy dlouhodobé údaje o dopadu všímavosti na QOL v RS zůstávají omezené. Jeden z předních přístupů k všímavosti je v tomto ještě neprozkoumaným polem. Cílem studie bylo prozkoumat vztahy mezi dvěma formami všímavosti a kvalitou života, úzkostí, depresí, únavou a spánkem (Francesco, 2019).

V rámci většího randomizovaného kontrolovaného pokusu o online redukci stresu založenou na vědomí intervence byla přijata skupina 156 lidí s RS a následně posouzena z hlediska QOL, úzkosti, deprese, únavy a problémů se spánkem. Hodnocení se opakovala po 2 a další po 6 měsících. Oba konstrukty všímavosti byly vysoce korelovány se všemi zkoumanými výsledky a předpovídala vyšší QOL, nižší úzkosti, deprese, únavu a spánek v průběhu času. Všímavost je ochranným faktorem proti depresi, úzkosti, únavě a spánku u lidí s RS (Francesco, 2019).

5.5 Funkční pohyblivost a základní motorické dovednosti u pacientů s roztroušenou sklerózou a její vztah k antropometrickému stavu a parametrům složení těla

Pacienti s roztroušenou sklerózou mají mnoho potenciálních rizik (spasticita, imobilizace, použití glukokortikoidů), které mohou antropometricky zhoršit jejich stav, a tak tělo může mít potenciální negativní dopad na funkční mobilitu a základní zlepšení motorických dovedností po fyzioterapii. Cílem studie bylo posoudit funkční mobilitu a základní motorické dovednosti u pacientů s RS a jejich korelace s postižením a parametry antropometrického stavu a složení těla (Matusik, Augustak, & Durmala, 2019).

Časový up-and-go Test (TUG) a šestiminutový test chůze (6MWT) byl proveden u 36 pacientů s RS před začátkem fyzioterapie a následně 4 týdny po zahájení fyzioterapie. V této skupině byl hodnocen index tělesné hmotnosti (BMI), poměr pasu k výšce (W / HtR) a poměr pasu k boku (WHR). Složení těla bylo hodnoceno pomocí bioelektrické impedance analýza (BIA) a tuková hmota (FAT), beztuková hmota (FFM), celková tělesná voda (TBW) a predikovaná svalová hmota hmotnost (PMM) byly vyjádřeny jako procento tělesné hmotnosti. Klinický stav byl hodnocen pomocí Expanded, měřítko stupnice stavu postižení (EDSS) a ambulantního indexu (AI) (Matusik, Augustak, & Durmala, 2019).

Po fyzioterapii došlo k významnému zlepšení funkční mobility a základních pohybových dovedností hodnocených celkovou vzdáleností v 6MWT ($p < 0,001$) a ve studiích

TUG ($p < 0,001$). Byly zjištěny pozitivní významné korelace mezi výsledky získanými v obou testech (před a po fyzioterapii) vs. FFM, TBW, a PMM, zatímco horší výsledky ve funkční mobilitě a základní motorické dovednosti významně korelovaly s vyššími WHtR, WHR a FAT ($p < 0,05$). Klinický stav (EDSS) významně souvisel s WHtR a parametry složení těla stejným způsobem jako výsledky v 6MWT a TUG. Mezi BMI a klinickým stavem však nebyly žádné významné vztahy (EDSS, AI) nebo výsledky testů funkční mobility u pacientů s RS (Matusik, Augustak, & Durmala, 2019).

Funkční mobilita a základní motorické dovednosti mohou být významně zlepšeny během fyzioterapie, ale vztahují se k nim antropometrický stav a složení těla pacientů s RS. Kromě toho také stav postižení významně souvisí s těmito parametry. Pro správné posouzení nutričního stavu by měli pacienti použít analýzu složení těla nebo WHtR místo BMI (Matusik, Augustak, & Durmala, 2019).

5.6 „Přesunout nebo ztratit“: vnímání dopadu fyzické aktivity na symptomy roztroušené sklerózy, relaps a identitu postižení

Tato studie zkoumá role, které jednotlivci s roztroušenou sklerózou připisují fyzické aktivitě (PA). Poskytovatelé zdravotní péče stále více propagují PA u jednotlivců s RS kvůli důkazům zlepšených zdravotních výsledků s účastí PA. Existují však možné negativní výsledky s medializací PA (např. zvýšená vina kvůli nečinnosti, omezené pohledy na PA), které mohou být umocněny nejistou povahou toho, že má MS a vyjednává zdravotně postiženou identitu. Při rámcovém postižení a postižení v rámci sociálně relačního modelu postižení jsme provedli interpretační fenomenologickou analýzu (IPA) pomocí 15 polostrukturovaných rozhovorů mezi dospělými s RS, kteří nedávno zažili relaps. Cílem bylo porozumět tomu, jak osoby s RS popisují role PA a cvičí v rámci každodenního života s RS. Analýza ukázala, že PA má několik rolí souvisejících s RS a relapsem. Tyto role byly rozděleny do tří hlavních témat: PA má paradoxní roli při relapsu RS; PA má roli ve vině a posílení postavení; a PA jako vzdor zdravotního postižení. Role, které vykonávají / PA, mohou informovat vyjednávání identity osob se zdravotním postižením u jednotlivců s RS poskytováním nejasné kontroly „relací“ relapsů RS a postižení / postižení. Když se účastníci nezabývali PA, popsali pocity viny a obávali se, že by jejich „chyba“ znamenala větší poruchu nebo postižení. Z tohoto důvodu by PA měla být propagována pečlivě, protože

v životě jednotlivce zastává mnoho důležitých a někdy konfliktních rolí s RS (Adamson, Adamson, & Littlefield, 2018).

5.7 Hodnocení funkční činnosti každodenního života pomocí skutečné reality v roce 2007 u osob s Roztroušenou sklerózou

Roztroušená skleróza (RS) může mít dramatické účinky na výkon každodenních činností. Nicméně, schopnost posoudit každodenní funkční činnost zůstává nepolapitelná. Účelem této studie bylo stanovit platnost a spolehlivost hodnocení výkonu každodenních životních činností zvaného současná realita (AR). AR zahrnuje využití internetu k provádění tří skutečných každodenních činností: nákup (a) letenky, (b) cookies a (c) pizzy (Goverover & DeLuca, 2018).

Byl použit opakovaný návrh opatření vyšetřit 30 dospělých s RS, kteří byli přijati z neziskového výzkumného ústavu rehabilitace a 30 zdravých kontrol (HC) žijících v komunitě. Účastníci dostali dvakrát tři úkoly AR v intervalu tří týdnů. Dále byly provedeny neuropsychologické testy a funkční dotazníky (Goverover & DeLuca, 2018).

Tato studie podporovala středně až velkou interraterskou spolehlivost hodnocení AR. Navíc, tři úkoly AR se nelišily v počtu provedených chyb a v počtu a kvalitě požadovaných pro dokončení AR úkolů. Účastníci se dopustili více chyb a vyžadovali výrazně více podnětů k úspěšnému provedení třech úkolů AR ve srovnání s HC, což podporuje diskriminační platnost AR. Účinek praxe byl pozorován u kognitivních procesů a času, který účastníci potřebovali k provedení úkolu. Data podporují použití skutečných funkčních kognitivních výsledků, které jsou založené na reálném životě. Je však třeba poznamenat pozorované účinky praxe na kognitivní kapacitu AR a latenci AR (Goverover & DeLuca, 2018).

6 PŘÍPADOVÁ STUDIE VYBRANÝCH PACIENTŮ

6.1 Metodologie výzkumu

Pro provedení případových studií byl zvolen dostupný vzorek tří osob (dvě ženy a jeden muž) trpících roztroušenou sklerózou. Na základě cíle práce byla jako metoda zvolena případová studie (Vojtíšek, 2012).

6.1.1 Případová studie

Případová studie se snaží co nejkomplexněji prozkoumat jeden případ z hlediska vztahů a vnějších souvislostí. Cílem případové studie bylo odhalení faktorů, které ovlivňovaly dynamiku případu (Vojtíšek, 2012).

Případových studií je několik typů, které jsou charakterizovány právě jejich aplikací: osobní případová studie-výzkum jedné osoby (klient, zaměstnanec, učitel), pozornost věnujeme minulosti a faktorům, které způsobily danou situaci (rozvod, drogová závislost). Kazuistika sama o sobě není již hotovým výzkumným šetřením, ale pouze klíčovým podkladem pro interpretaci a vyvození závěrů výzkumu (Vojtíšek, 2012).

6.1.2 Polostrukturované rozhovory

Cílem polostrukturovaných rozhovorů bylo získat názory a myšlenkové tendence respondentů na předem připravené otázky, které souvisely s jejich životní zkušeností. Bylo vhodné je využít tam, kdy tazatel (student) zvládne samostatně řídit dostatečné množství rozhovorů (Vojtíšek, 2012).

Strukturovaný rozhovor (interview) probíhal jako dialog mezi tazatelem a respondentem, kdy tazatel předčítal předem dané otázky a zapisoval respondentovi odpovědi do standardizovaného listu/dotazníku. Pořadí a obsah otázek byly předem připraveny (Vojtíšek, 2012).

6.1.3 Sestavení otázek pro polostrukturované rozhovory

Sestavování pokládaných otázek bylo inspirováno dříve provedenými studiemi (např. (Carling, 2018) (Harding & Robertson, 2019) (Stenager, 2019)).

Respondent se nejprve představil a řekl o sobě základní informaci, o rodině, zázemí, práci. Poté byl dotazován na první příznaky roztroušené sklerózy, léčbu a její vedlejší účinky nebo na to, zda v průběhu léčení proběhla změna léčby. Psychickou stránku pacienta nejde taktéž opomenout. Dále byly otázky zaměřeny na jemnou motoriku (např. šití, krájení,...), jaká

byla před onemocněním s porovnáním po diagnostikování roztroušené sklerózy. To samé platilo i pro dotazování ohledně hrubé motoriky, pacienti byli dotazováni, zda vykonávali sportovní aktivity (např. fotbal, tanec, běh, chůzi,...) před onemocněním. Poslední část otázek se zabývala tím, jak moc pacienty začalo toto onemocnění omezovat v běžném a partnerském životě, jak moc museli změnit svůj život a zda se jim každodenní život diametrálně změnil, či nikoliv.

Otázky byly sestaveny na základě systematické rešerše aktuálních výzkumů a jejich zjištění zabývajících se vlivem RS na běžný život, ze kterých byly vybrány nejčastěji se projevované problémy v běžném životě pacientů.

6.1.4 Získávání a zpracování dat

Respondenti byly přímo osloveni autorkou této práce, jelikož se jedno o pacienty v jejím blízkém okolí, nebyl s kontaktováním problém. Po předem domluveném termínu byla data získána a zaznamenávána pomocí audionahrávky, ke které byl samozřejmě získán souhlas od všech respondentů. Pokud nějaká otázka nebyla zcela jasná, či nezodpovězená, zpětně se na ní bylo dotazováno, aby byly odpovědi pro případovou studii co nejpresnější. Po domluvě s každým respondentem se rozhovory konaly v klidném, jimi zvoleném prostředí. Nejčastěji se jednalo o jejich domov, kde jsme nebyli nikým vyrušováni a vše proběhlo v naprostém klidu, bez stresu a vyrušování ze strany rodinných příslušníků.

Audionahrávky od každého respondenta byly následně přepsány do textu, ze kterého podle jednotlivých otázek byly roztříděny odpovědi respondentů. Kazuistiky byly sestaveny na základě cílů práce. V úvodu kazuistiky je shrnuta základní charakteristika pacienta, v druhé části jsou popsány první příznaky a anamnéza, po anamnéze následuje popis jemné motoriky. V závěru jsou shrnuty výsledky zkoumání o vlivu roztroušené sklerózy na hrubou motoriku a o vlivu nemoci na každodenní život pacienta. Zjištění shrnutá v kazuistikách vyplývající z odpovědí jednotlivých pacientů byla dále analyzována s ohledem na cíle práce a sumarizována. Sumarizovaná zjištění byla porovnána s výsledky zahraničních studií.

6.2 Kazuistika č. 1

6.2.1 Základní charakteristika respondenta

Prvním respondentem je 43letá žena, která se dvěma plnoletými dětmi a manželem žije na vesnici v rodinném domku se zahradou. Má dva bratry a rodiče, kteří bydlí v okruhu 10 kilometrů. S rodiči a sourozenci má respondentka velice dobré rodinné vztahy, navzájem si pomáhají a všichni jí s čímkoliv pomohou, pokud je to třeba. Ve svém volném čase ráda vaří, peče, stará se o domácnost a chová králíky. Paní byla dříve cukrářkou, ale po úrazu rukou nyní pracuje jako učitelka v mateřské škole, kterou navštěvuje pouze na poloviční úvazek. Pobírá tedy poloviční invalidní důchod.

6.2.2 Anamnéza

První příznaky RS se u ní objevily v srpnu roku 2011, kdy po první atace oslepla na jedno oko, poté ji začaly bolet a brnět ruce a nohy. Lékaři jí diagnostikovali nemoc až po třetí atace na její imunitní systém. Respondentka číslo jedna neměla žádné informace o této nemoci.

Nemocná se nyní léčí devátým rokem stále stejnou léčbou, kterou dostala již na začátku, jedná se o injekci Avonex, která se musí aplikovat do svalu jednou za týden. Vedlejší účinky léčby jsou pro ni nežádoucí. „Naočkuju si jakoby chřipku a den po aplikování injekce spím a odpočívám, jsem jak omámená,“ říká respondentka. Pacientka byla ze začátku ve stresu a na základě toho vyhledala pomoc terapeuta, od kterého pouze dostala léky na uklidnění, ale ty ji ještě víc zneklidnily. Nakonec jí s vypořádáním se s nemocí pomohla především rodina.

6.2.3 Jemná motorika

Pacientce se stal úraz rukou ještě před diagnostikováním RS, tudíž měla omezenou jemnou motoriku již dříve a nyní nepocítuje žádné větší změny. Po diagnostikování nemoci se musí pacientka především vyvarovat stresu a nemoci.

6.2.4 Vliv roztroušené sklerózy na každodenní život

Před onemocněním pacientka nevykonávala žádný sport či pohybovou aktivitu. Nyní se snaží věnovat józe, ale velmi zřídka, protože, jak sama udává, nemůže se k tomu přinutit. Lékař jí žádnou pohybovou aktivitu přímo nedoporučil, pouze zmínil, že jsou dobré procházky a chůze celkově. Paní má občasný problém s rovnováhou, motáním hlavy, zakopáváním a také se stává, že je zmatená a neví, kde se nachází.

Další věc, která se změnila v důsledku onemocnění, je, že při změně počasí pacientku brní ruce a nohy, což ji omezuje především při spánku a chůzi. Únava je velice častá a omezující, ale pacientka se snaží odpočívat více než dříve. Po diagnostikování se u ní začaly projevovat deprese a neví, proč se objevují, ale lékařskou pomoc kvůli nim nevyhledávala. Svůj život na základě onemocnění přehodnotila a začala si více užívat, jezdit na festivaly a dovolené s manželem. Každodenní návyky se u ní příliš nezměnily.

6.3 Kazuistika č. 2

6.3.1 Základní charakteristika respondenta

Respondent číslo dvě je 60letý muž žijící na vesnici v rodinném domě se zahradou a statkem, kde stráví svůj volný čas. V rodinném domě s ním bydlí dvě dcery, z nichž jedna je nyní nezletilá, respondent má dále tři syny, již bydlí mimo rodný dům, ale jednou za čas se za ním přijedou, v kontaktu jsou neustále. Pán má dva sourozence, kteří bydlí ve vedlejší vesnici, jejich rodiče již nežijí. Věnuje se vaření, pečení a stará se o ostatní, především je rád, když má celou rodinu pohromadě a může ji pohostit. Dříve se respondent živil podnikáním v rostlinné výrobě, která postupem času zbankrotovala. V roce 2019 začal pobírat plný invalidní důchod.

6.3.2 Anamnéza

Nejprve začalo o víkendu budoucího pacienta RS ostře píchat za levým okem, v podělí od brzkého rána se mu začalo zužovat zorné pole. Ještě téhož rána jel respondent číslo dvě k očnímu lékaři, který mu doporučil podrobnější vyšetření ve Všeobecné fakultní nemocnici v Praze. Po návratu domů již neviděl na levé oko. Druhý den nastoupil na lůžkové oddělení, aby v nemocnici přišli na správnou diagnózu. Tuto diagnózu vnímal pacient jako přijatelnou, protože lékaři vzali v potaz také podezření na nádor na mozk.

Pacient má stále stejnou léčbu, která obnáší měsíční infúze imunoglobulinů, podle potřeby mu doktoři předepisují Solumedrol. po aplikování Solumedrolu pacient necítí chuť v ústech, bývá velice unavený a po infúzi mívá horší spavost. Sám říká: „Je to takové vnitřní teplo, jako kdyby mi šuměla krev.“ Lékaři předepsali pacientovi terapie, aby byl co nejvíce v klidu, na léčbu se však nedostavil. ve stresu je od začátku propuknutí nemoci, v tomto ohledu se nic nezměnilo a na účinek terapií pacient nevěří. Jediné, co mu pomáhalo se psychicky vypořádat s nemocí, byla rodina.

6.3.3 Jemná motorika

V jemné motorice si je pacient stále jistý a třes rukou ho nijak neomezuje v každodenních činnostech.

6.3.4 Vliv roztroušené sklerózy na každodenní život

Před onemocněním se respondent každé pondělí věnoval volejbalu či basketballu, tuto tradici se snažil dodržovat i po diagnostikování nemoci, ale po smrti svých rodičů se na plno začal věnovat zemědělství, ve kterém má rovněž dostatek lékařů doporučeného pohybu. Mimo pohybu venku nevykonává žádnou speciální aktivitu na roztroušenou sklerózu. S rovnováhou má obecně velký problém. „Je to taková nejistota v chůzi,“ říká.

Po diagnostikování nemoci se pacient snažil nic neměnit. V každodenních činnostech ho kromě toho, že nevidí na levé oko, nic zásadně neomezuje. Již se s tím však naučil vykonávat každodenní potřeby. Brnění končetin pacienta omezuje občas, a sice při vypětí, nečekaných událostech nebo stresu. Únava je na každodenním pořádku, samozřejmě také záleží na okolních podmínkách, počasí či náročnosti práce. Pacient se snaží více odpočívat a pracovat, když to jde. „Depresemi jsem netrpěl, spíše bych to nazýval jako špatnou náladu, určitě ne jako depresi, ani jsem nezačal nikdy brát žádná antidepresiva, která mi lékaři doporučují,“ tvrdí pacient. Respondent neví, zda mu roztroušená skleróza ovlivnila např. rodinný život nebo jiné životní události, třeba by se staly jinak, kdyby nebyla diagnostikována. Z jeho pohledu na něj nejhůře působí kortikoidy, které mají podobný účinek jako antidepresiva. Pacient tak má menší chuť na sex a menší vzrušivost. Žádné jiné životní priority a každodenní návyky se u něj nikterak nezměnily, snaží se žít stále stejně.

6.4 Kazuistika č. 3

6.4.1 Základní charakteristika respondenta

Respondentka číslo tři je 39letá bezdětná žena, která bydlí sama v bytě. Jediným společníkem, kterého má, je její kocour. Nemá ani žádné sourozence, s otcem má velice dobrý vztah, vždy stál po jejím boku jako kamarád. S matkou měla negativní vztah, který se zlepšil až po delší době. Pacientka dříve pracovala jako barmanka, nyní již nepracuje a pobírá plný invalidní důchod.

6.4.2 Anamnéza

První příznaky se objevily v roce 1998, když šla paní kolem páté hodiny ranní z práce. Pracovala v místním klubu, šla spát a brzy nato vstávala. Motala se jí hlava, zvracela,

zakopávala, vypadala jako opilá, ale žádný alkohol nepozřela. Toto se projevovalo dva dny, poté se jí také zhoršil zrak, začala vidět dvojité, musela si zakrývat jedno oko, aby byla schopna něco vidět.

Pacientce byla nemoc diagnostikována až půl roku po první atace. Nejprve měli doktoři podezření na porušení vnitřního ucha a předpokládali, že kvůli tomu měla špatnou koordinaci a zvracela. Po určité době bylo až na CT zjištěno, že se na pacientčině mozku vyskytují fleky a nakonec jí bylo doporučeno dostavit se do Prahy na Albertov, kde jí byly předepsány kortikoidní infúze a tablety Medrol. Až v dubnu 1999 se pacientka dostala do RS centra v Praze, kde jí byla provedena první lumbální punkce a magnetická resonance. O měsíc později již měla cílenou léčbu.

Nemoc nebyla po první atace diagnostikována z toho důvodu, že u nás roztroušená skleróza nebyla tak známá. Byla jí tedy doporučena návštěva oční či ušní ordinace, nikoli neurologie. Sama pacientka po diagnostikování roztroušené sklerózy nevěděla, co z toho pro ni plyne, neboť ji neznala a nikdy se s ní nesetkala. Rovněž nikdo v jejím okolí toto onemocnění v té době neznal, myslela si, že dostane nějaké léky a bude to dobré, postupem času však začala zjišťovat, že to nebude tak jednoduché.

„Při první léčbě jsem byla zařazena do studie Asa, která zahrnovala aplikace injekce interferon beta-1a Avonex do svalů. To bylo v květnu nebo dubnu 1999,“ říká respondentka. Tuto léčbu podstupovala pacientka přibližně po dobu 4 let, poté ji změnili na Rebif44, který jí nevyhovoval, a proto byla léčba změněna na Rebif22. Tato léčba nefungovala, a právě proto byla vyměněna za Betaferon, který užívala třikrát do týdne. Po Betaferonu dostala pacientka imunoglobulin, ale její stav se stále zhoršoval, takže jí byly předepsány 3 g Solumedrolu. Pokud se stav horšil, jezdila pacientka každý měsíc do Prahy na aplikaci 1 g Solumedrolu. V roce 2007 se stav pacientky zhoršil tak, že musela podstoupit autonomní transplantaci kostní dřeně, po které začala jednou měsíčně užívat imunoglobulinovou infúzi. Po nějaké době se stav opět zhoršil a lékaři jí nasadili každodenně aplikaci podkožní injekce Copaxon. V roce 2014 nebo 2015 se naposledy změnila léčba na aplikaci infúze Tysabri jednou za šest týdnů.

Nejhorší vedlejší účinky pocítovala pacientka u Avonexu. Pokaždé, než si injekci píchla, musela užít dva 400gramové ibalginy, protože měla vždy druhý den po aplikaci injekce

velice nepříjemné bolesti hlavy a kostí i vysoké horečky. Vedlejší nepříznivé příznaky měly vymizet, to se ale nestalo a paní stále zvyšovala užívání Ibalginu až na 2 000 g, poté byla léčba změněna. Všechny léčby mají podle respondentky stejné chřipkové příznaky, ale nejhorší dle jejího názoru byla injekce Avonex.

Pomoc terapeuta pacientka nevyhledávala. po diagnostikování nemoci si pacientka ani neuvědomovala, co se děje, ale v tomto ohledu se sama vypořádala s diagnostikováním roztroušené sklerózy. Na začátku onemocnění se pacientka necítila vůbec dobře, ale poté, když začala užívat Avonex, se vše ustálilo, dokonce i pracovala a navenek nejevila žádné známky onemocnění. Pacientka vnímala, že její zhoršující vztah s matkou ovlivňoval její zdravotní stav, hůř viděla a chodila. Nález na magnetické rezonanci se nezlepšoval, a tak musela podstoupit transplantaci kostní dřeně.

6.4.3 Jemná motorika

Před onemocněním u pacientky byla v pořádku jak jemná, tak hrubá motorika. Neměla problém s jakýmkoli výkony, ale po diagnostikování se její stav začal zhoršovat. Jemná motorika v rukou je dobrá i nyní, ale pacientce se rozostřuje vidění, což s sebou nese zhoršení činnosti jemné motoriky. Nejhůře se jí ovládá práva strana: ruka, noha a oko. Nyní je ve stabilizovaném stavu.

6.4.4 Vliv roztroušené sklerózy na každodenní život

Před onemocněním pacientka intenzivně jezdila na koni, účastnila se dokonce i závodů. Po začátku nemoci s těmito činnostmi skončila, ale když byla léčena pomocí Avonex, byla schopna na koni občasně jezdit. Nyní by na koně ani nevylezla, protože je její pravá noha naprosto bez síly. Mimo tuto zálibu také tancovala, ráda jezdila autem a opravovala motory aut. Dokud nedošlo k transplantaci, vedla respondentka číslo 3 velice aktivní život.

Týden po transplantaci musela nastoupit do rehabilitačního centra, kde měla původně strávit čtyři týdny, což se ale neuskutečnilo, protože jedna ze sester byla nemocná a s oslabenou imunitou pacientka ihned onemocněla a byla pro puštěna. Po uzdravení si domluvila rehabilitace v kraji, kde se narodila.

Žádné speciální cvičení na roztroušenou sklerózu necvičila a ani jí nebylo doporučeno lékařem, protože v době, kdy onemocněla, byly znalosti roztroušené sklerózy teprve na začátku a ještě nebyly známy konkrétnější a podrobnější informace. Před transplantací

si pacientka raději vyjednala invalidní vozík, jelikož měla progresivní formu RS a transplantace byla jediným řešením a nadějí, že progres nemoci zastaví. Kvůli nesprávnému fungování nohou začala využívat invalidní vozík častěji. Po operaci jí byly předepsány berle, nyní se snaží chodit o jedné berli, ale na delší vzdálenosti (400 m) jí nesprávně fungují také záda, rozostřují se jí oči, motá se a musí se mnohdy posadit z důvodu neudržení rovnováhy. Invalidní vozík se tedy stal velice důležitou pomůckou pro pohyb.

Když si respondentka uvědomila, co vše nemoc obnáší, změnil se jí život. Nevěděla, co si může a nemůže vůči svému tělu dovolit, protože člověk s touto chorobou se má stále co učit. Respondentka tvrdí, že navzdory všem negativům a omezením dala nemoc jejímu životu směr a poznala díky ní sama sebe. Také nyní ví, že rozhodně není nemožné s ní žít. Pacientka především našla hodnotu v lidech ve svém okolí, přestala řešit zbytečné věci a soustředí se na sebe. Mezi činnostmi, které už nikdy vykonávat nemůže, patří například procházka v lese, příprava hostiny pro celou rodinu, řízení auta nebo jízda na koni. Nejvíce omezující je pro pacientku brnění nohou nebo rozostřování zraku, po kterém působí jako opilá. Sama sobě si je schopna uvařit, ale musí vše vykonávat vsedě a pomalu, protože při dlouhém stání jí hrozí pád. Respondentka je unavená častěji než dříve, přes den si běžně musí několikrát lehnout. Do práce nechodí od roku 2005.

Před onemocněním depresemi netrpěla, nyní říká, že se nedá říct, že by trpěla depresemi, ale že občas má špatný nebo dobrý den. Značné množství pacientů trpících RS bere antidepressiva preventivně, aby se depresím, které negativně ovlivňují stav pacientů, vyhnulo. Respondentka číslo tři začala užívat antidepressiva až v roce 2008, rok po transplantaci, kdy se jí začaly kazit zuby a zubní lékařka jí musela vyrobit umělou protézu pro horní patro, pacientka tudíž sama došla lékařku zkontaktovala, aby jí nějaká antidepressiva předepsala. Antidepressiva jsou založena na bázi serotoninu a ačkoli po nich nemůže spát, užívá je do dnes.

V běžném životě ji především ovlivňuje únava, jinak pacientka stále kouří, což by, jak sama dobře ví, neměla a ráda si jde s přítelem posedět, pokud ovšem není unavená. „Procházky, výlety, jízda na koni a další hobby – to je už dávno za mnou.“

6.5 Výsledky výzkumu a diskuze

Mezi třemi respondenty byl 1 muž a 2 ženy s věkovým rozptylem od 39 do 60 let. Roztroušená skleróza jim byla diagnostikována mezi lety 1998 a 2011. Dva respondenti jsou v plném invalidním důchodu a jedna pacientka je v polovičním invalidním důchodě.

6.5.1 Jemná motorika

Žádný z respondentů neuvedl, že by si uvědomoval zásadní změny, které by ovlivnily jejich jemnou motoriku. To může být způsobeno tím, že respondenti vnímají své onemocnění spíše celkově, nezdůrazňují postupné změny. Všichni tři mají klasické klinické příznaky, jako jsou časté pocity mravenčení, nepříjemné pocity pálení, bodání, změna vnímání tepla nebo jiné citlivosti (hypestezie, hyperstezie nebo parestezie) na různých částech těla, které jim zabraňují vykonávat každodenní činnosti.

Třetí respondentka je omezena ve vykonávání jakékoliv ruční práce, a to na základě onemocnění roztroušené sklerózy, kdy se zánět očního nervu projevuje jako bolest při pohybu oka a porucha zraku: mlhavé vidění, výpadek zorného pole (skotom) (Havrdová, 2015).

6.5.2 Hrubá motorika

Ani jeden z respondentů nevykonává žádné speciální cvičení na motorické poruchy. To může mít negativní vliv na kvalitu jejich života, protože častým příznakem u lidí s RS je narušená rovnováha, která může vést k pádům a k dalším možným zraněním. Zhoršená rovnováha vede k omezení v každodenním životě a sníženou účast ve společnosti (Carling, 2018).

Jeden z respondentů se již na delších trasách pohybuje na invalidním vozíku. Pro pacientku je to bezpečnější, protože nejčastějším klinickým motorickým projevem v pozdějších stádiích RS je spastická paraparéza dolních končetin, projevující se jako porucha chůze. Ta omezuje pacienta v dosahu a jistotě v chůzi, neschopnosti popoběhnout či poskočit na jedné nebo na obou nohách. Stav bývá zhoršován postižením adduktorových svalů stehien, což brání běžné hygieně (Havrdová, 2015).

6.5.3 Změny v každodenním životě

Respondenti uvádí, že je ovlivňuje častá bolest hlavy. To je ve shodě s častým příznakem roztroušené sklerózy, která ovlivňuje všechny tři respondenty v každodenních činnostech.

Toto zjištění se naprosto shoduje s příznaky tohoto onemocnění, protože zhruba 85 % pacientů si stěžuje na výraznou únavu, která nesouvisí s fyzickou námahou. Únava výrazně narušuje kvalitu života a jejích příčin může být celá řada. Základními důvody jsou protizánětlivý stav centrálního nervového systému, poškození myelinu a ztráta nervových vláken (Havrdová, 2015).

V rozhovorech také všichni tři respondenti popsali, že kromě únavy mají také veliký problém se spánkem. Zhruba 80 % lidí s RS hlásí závažné únavové poruchy a více než polovina z nich je uvádí jako svůj nejzávažnější příznak. Podobně asi 70 % lidí uvádí problémy se spánkem, včetně spánkové apnoe, nespavosti a syndromu neklidných nohou, i když tyto problémy jsou často nedostatečně diagnostikovány (Francesco, 2019).

Podle Francesca (2019) jsou deprese, úzkost, únava a spánek typickými stavy hlášenými u lidí s roztroušenou sklerózou, které často vedou ke snížení kvality života a pohody.

Velice rozsáhlým příznakem jsou také deprese. Dva respondenti ze tří uvedli, že si nemyslí, že by trpěli depresemi, ale spíš mají špatnou náladu nebo se jim nedaří, ale na deprese netrpí. Toto zjištění je pro pacienty pozitivní, protože více než polovina lidí s RS trpí na deprese. Podle Havrdové (2015) jsou deprese časté již v prvním roce onemocnění, kdy se pacienti kladou otázky „Proč já?“, „Jaká bude moje budoucnost.“, „Zvládnu zajistit rodinu?“, „Kdo se o mne postará?“, s postupem nemoci a přibývajícím invaliditou se spektrum otázek mění, ale pocit bezmoci, nejistá budoucnost a hněv neustupuje. Proto je velice důležité, aby pacientům vypořádat se s nemocí pomohla především rodina. Psychická stránka pacienta hraje velkou roli při jakémkoliv onemocnění a neměla by být podceňována. Na základě prospektivní studie *Jak souvisí kognitivní porucha, únava a známky deprese u osob s roztroušenou sklerózou v každodenním životě?* bylo zjištěno, že omezení venkovních a volnočasových aktivit souvisí s příznaky deprese a také dochází k poškození kognitivních funkcí (Ben Ari (Shevil), Johansson, & Ytterberg, 2014).

Špatná koordinace je dalším příznakem RS. Koordinace pohybů se projevuje jako ataxie (neschopnost trefit cíl) a mozečkový třes, který není přítomen v klidu a jehož rozkmit se zvětšuje s přibližováním se končetiny k cíli. Omezuje nejen pracovní výkon ale také běžnou samoobsluhu (schopnost obléci se, najíst se, napít, vyčistit si zuby, apod.). Je tedy velmi invalidizující. Koordinace pohybů je nutná i pro takové motorické činnosti, jako je

tvorba řeči a polykací akt. Také neschopnost udržet trup vzpřímený během chůze a pohybů, které vyžadují koordinaci osových svalů, znemožňuje člověku běžné práce, chůzi, kvalitní sed a vede k častým pádům (Havrdová, 2015).

7 ZÁVĚR

Roztroušená skleróza je autoimunitní onemocnění, které především postihuje mladší populaci. V práci bylo zmapováno, jak moc pacienti s diagnostikovaným onemocněním roztroušená skleróza tato nemoc ovlivňuje v jejich každodenním životě.

Ze studií bylo zjištěno, že prevalence RS se v mnoha regionech od roku 1990 podstatně zvýšila. Tato zjištění budou užitečná v přidělování a plánování zdrojů ve zdravotnických službách. Celý svět má jen málo nebo žádné epidemiologické údaje o roztroušené skleróze a další studie jsou nezbytné pro přesnější odhady (Mitchell T Wallin, 2019).

Rešerší bylo zjištěno, že provedená výzkumná šetření vztahující se k ovlivnění jejich života RS se zaměřovala především na kognitivní funkce pacienta. Analyzované výzkumy poukazují na souvislost mezi kognitivním poškozením vyvolaným roztroušenou sklerózou a omezenou účastí v domácích, volnočasových a venkovních aktivitách. Omezení volnočasových a outdoorových aktivit se také ukazuje jako významný faktor vedoucí k rozvoji deprese u pacientů. U řady studií byl využit multifaktoriální přístup k vyšetřování pacientů, který se ukázal jako vhodný. Uvažována je fyzická, mentální i emocionální složka osob s roztroušenou sklerózou (Ben Ari (Shevil), Johansson, & Ytterberg, 2014). Vyhodnocení kognitivních funkcí by mělo být začleněno do pravidelného hodnocení a monitorování pacientů s roztroušenou sklerózou, protože se zdá, že dobře koreluje s progresí onemocnění (Euphrosyni, Thaleia, & Effrosyni, 2019).

Funkční mobilita a základní motorické dovednosti mohou být významně zlepšeny během fyzioterapie, ale vztahují se k nim antropometrický stav a složení těla pacientů s RS (Matusik, Augustak, & Durmala, 2019).

Výsledky rešerše byly dále podpořeny provedením kvalitativní studie u dostupného vzorku pacientů. Byly zodpovězeny výzkumné otázky, které byly následně porovnány z výzkumnými zjištěními. Klinické příznaky roztroušené sklerózy, jakými jsou zejména třes, nepříjemné pocity pálení, mravenčení, omezují všechny tři respondenty v jemné motorice. Respondenti je ovšem nevnímají jako zásadní faktor, který by ovlivňoval jejich každodenní činnosti. Oproti tomu zdůrazňují vliv omezení hrubé motoriky a lokomoce.

Všechny tři respondenty především ovlivňuje únava, špatná rovnováha a deprese (popř. špatná nálada) v každodenním životě. Roztroušená skleróza nejvíce ovlivnila život třetí respondentce, která již chodí o berli a na delší vzdálenosti musí využít invalidní vozík. Druhý respondent byl roztroušenou sklerózou ovlivněn, když oslepl na levé oko.

Za povšimnutí ovšem stojí, že ani jednomu respondentovi ošetřující lékař nedoporučil žádné cvičení nebo fyzioterapii, která jsou velice důležitá při této nemoci. Dle dostupných výzkumných zdrojů se tyto metody ukazují jako efektivní, bylo by proto vhodné jejich další rozpracování a zvýšení dostupnosti pro pacienty v České republice. Této části je potřeba v budoucnu věnovat větší pozornost, aby pacienti byli vyvarováni klinických příznaků roztroušené sklerózy nebo aby se tyto symptomy oddálily.

Hlavní přínos práce leží ve shrnutí aktuálních výzkumných poznatků. Bylo zjištěno, že prozatím nebyl dostatečně zkoumán přímý vliv omezení hrubé motoriky a lokomoce v kontextu každodenního života pacientů. Jelikož tento faktor uváděli respondenti jako nejvýznamnější, je zde prostor pro další šetření.

8 CITOVANÁ LITERATURA

- Adamson, B. C., Adamson, M. D., & Littlefield, M. M. (2018). 'Move it or lose it': perceptions of the impact of physical activity on multiple sclerosis symptoms, relapse and disability identity. *Qualitative researche in sport exercise and health*, 10, 457-475. doi:10.1080/2159676X.2017.1415221
- Alschuler, K. N., Arewasikporn, A., & Nelson, I. K. (2018). Promoting Resilience in Individuals Aging With Multiple Sclerosis: Results From a Pilot Randomized Controlled Trial. *Rehabilitation psychology*, 338-348. doi:10.1037/rep0000223
- Aravind Ganesh, F. W. (2014). A History of Multiple Sclerosis Investigations in Canada Between 1850 and 1950. *le Journal Canadien des sciences neurologiques*, 320-332.
- Ben Ari (Shevil), E., Johansson, S., & Ytterberg, C. (2014). How are cognitive impairment, fatigue and signs of depression related to the participation in daily life among persons with multiple sclerosis? *Disability and rehabilitation*, 36(23), 2012-2018. doi:10.3109/09638288.2014.887797
- Carling, A. Y. (2018). Balance exercise facilitates everyday life for people with multiple sclerosis: A qualitative study. *Physiotherapy Research International*, 23(4). doi:10.1002/pri.1728
- dasNair, R., Griffiths, H., Clarke, S., Methley, A., Kneebone, I., & Topcu, G. (2019). Everyday Memory Measures in Multiple Sclerosis: A Systematic. *Neuropsychological rehabilitation*, 29(10), 1543-1568. doi:10.1080/09602011.2018.1434081
- Euphrosyni, K., Thaleia, K., & Effrosyni, G. (2019). Cognitive decline in Multiple Sclerosis patients. *Hellenic journal of nuclear medicine*, 22, 75-81.
- Francesco, P. (2019). Longitudinal associations between mindfulness and well-being in people with multiple sclerosis. *19*(1), 22-30. doi:10.1016/j.ijchp.2018.11.003
- Goverover, Y., & DeLuca, J. (2018). Assessing Everyday Life Functional Activity Using Actual Reality in 2007. *Rehabilitation psychology*, 63(2), 276 –285. doi:10.1037/rep0000212

- Harding, K., & Robertson, N. (2019). New rare genetic variants in multiple sclerosis. *Journal of neurology*, 266(1), 278-280.
- Havrdová, E. (2015). *Roztroušená skleróza v praxi*. Praha: Galén.
- Jongen, P. J., Lemmens, W. A., Hoogervorst, E. L., & Donders, R. (2017). Glatiramer acetate treatment persistence but not adherence - in multiple sclerosis patients is predicted by health-related quality of life and self-efficacy: a prospective web-based patient-centred study (CAIR study). *Health and quality of life outcomes*.
- Lassmann, H. (2019). Pathogenic Mechanisms Associated with different clinical courses of multiple sclerosis. *Frontiers in Immunology*, 9. doi: 10.3389/fimmu.2018.03116
- Matusik, E., Augustak, A., & Durmala, J. (2019). Functional Mobility and Basic Motor Skills in Patients with Multiple Sclerosis and Its Relation to the Anthropometrical Status and Body Composition Parameters. *Medicina-lithuania*, 55(773).
- Mitchell T Wallin, D. W. (2019). Global, regional, and national burden of multiple sclerosis. *Lancet neurology*, 269-285.
- Neuhaus, M., Calabrese, P., & Annoni, J.-M. (2018). Decision-Making in Multiple Sclerosis Patients: A Systematic Review. *Multiple sclerosis internaional*. doi:10.1155/2018/7835952
- Seidl, Z. (2004). *Neurologie pro studium i praxi*. Praha: Grada.
- Seidl, Z. (2008). *Nerologie pro nelekárské zdravotnické obory*. Praha: Grada.
- Shahpouri, M. M., Barekatinv, M., Tavakoli, M., Sanaei, S., & Shaygannejad, V. (2019). Evaluation of cognitive rehabilitation on the cognitive performance in multiple sclerosis: A randomized controlled trial. 24. doi:10.4103/jrms.JRMS_124_19
- Stenager, E. (MAR 2019). A global perspective on the burden of multiple sclerosis. *Lancet neurology*, 18(3), 227-228. doi:10.1016/S1474-4422(18)30498-8
- Vojtíšek, P. (2012). *Výzkumné metody*. Praha: Vyšší odborná škola sociálně právní.